

## Het laten sterven van een patiënt in een vegetatieve toestand in het ziekenhuis met de verpleeghuisarts als hoofdbehandelaar

J.C.M.Lavrijsen, J.S.G.van den Bosch, H.Olthof en P.P.A.Lenssen

Bij een 52-jarige man in een vegetatieve toestand, die was gereanimeerd na een hartstilstand waarbij geen getuigen aanwezig waren, nam de verpleeghuisarts de verantwoordelijkheid voor de totale behandeling over op een transmurale schakelafdeling in het ziekenhuis. Door zijn systematische, multidisciplinaire werkwijze werd zo de regie gevoerd over de complexe situatie waarin vele (para)medici betrokken waren. Toen kort na overname van de patiënt als complicatie een luchtweginfectie optrad, kon de verpleeghuisarts vanuit het in korte tijd opgebouwde behandelplan en contact met de familie een weloverwogen besluit nemen om te abtineren van medische behandeling. In het voorkómen van een uitzichtloze vegetatieve toestand blijkt het in praktijk moeilijk om het juiste moment te vinden om de medische behandeling te staken, inclusief de sondevoeding. De beschreven casus laat zien hoe ziekenhuisspecialisten kunnen samenwerken met verpleeghuisartsen in de zogenaamde 'afwachterende fase' in het beloop van een vegetatieve toestand. Het benutten van deze transmurale samenwerkingsmogelijkheden, met vroegtijdige inbreng van kennis en ervaring over het langetermijnbeloop van de vegetatieve toestand, maakt het mogelijk om een uitzichtloze vegetatieve toestand te voorkomen.

Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:947-50

Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is er in dit tijdschrift periodiek aandacht geweest voor het lot van patiënten die nooit meer bij bewustzijn zijn gekomen na een acuut hersenincident. De bijdragen gingen met name over klinisch beeld, diagnostiek, prognose, behandeling en ethische dilemma's en bevatten ook een praktijkbeschrijving van het staken van medisch handelen.<sup>1-7</sup> De beschreven patiënten bevinden zich in een vegetatieve toestand: zij ademen zelfstandig, hebben een slaap-waakcyclus, maar tonen geen tekenen van bewustzijn; zij zijn 'awake but not aware' [wakker, maar zonder bewustzijn].<sup>8</sup> Er is een steeds bredere consensus over de aanvaardbaarheid van het staken van zinloos medisch handelen bij deze patiënten als hun prognose uitzichtloos is geworden.<sup>9-11</sup> Die situatie doet zich voor vanaf 3 tot 6 maanden bij niet-traumatische oorzaken en vanaf een jaar bij traumatische.<sup>9, 12</sup>

Het is de verantwoordelijkheid van de arts de familie goed te begeleiden, zodat het juiste moment wordt gevonden voor het staken van de behandeling.<sup>10, 13</sup> In de praktijk blijkt dat echter moeilijk. Tijdens de instabiele, acute fase in het ziekenhuis waarin de patiënt afhankelijk is van medische technologie, is de prognose vaak nog niet duidelijk

genoeg om te besluiten de behandeling te staken. In de stabiele late fase waarin geen herstel meer wordt verwacht, werden in onderzoek aanwijzingen gevonden voor een hernieuwde binding van de familie met hun geliefde, waardoor het ondanks de uitzichtloosheid moeilijk wordt de behandeling alsnog te staken.<sup>14</sup>

Deze inzichten hebben ons geleerd om zo vroeg mogelijk na het ontstaan van een vegetatieve toestand een multidisciplinair behandelplan te maken waarbij de familie nadrukkelijk wordt betrokken. Daarin wordt het scenario geschetst voor het te volgen beleid bij de betrokken patiënt met het doel om alle kans op herstel te geven, maar tegelijk een uitzichtloos voortduren van een vegetatieve toestand te voorkomen, een lot dat wel omschreven wordt als 'erger dan de dood'.<sup>15</sup>

Als het in het ziekenhuis blijkbaar te vroeg is voor een definitief besluit tot abtineren van verdere behandeling, maar in het verpleeghuis mogelijk te laat, kan de verpleeghuisarts een bijdrage leveren door na de acute fase de behandeling in het ziekenhuis over te nemen. Deze fase in de behandeling van een vegetatieve toestand wordt door de Gezondheidsraad de 'afwachterende fase' genoemd.<sup>9</sup> Overname van de behandeling in die fase past bij de trend van toenemende samenwerking en transmuralisering van de zorg.<sup>16</sup>

Onderstaande ziektegeschiedenis is illustratief voor de gang van zaken bij een patiënt in een dergelijke situatie.

Stichting De Zorgboog, Postbus 16, 5760 AA Bakel.

Hr.J.C.M.Lavrijsen (tevens: Universitair Medisch Centrum St Radboud, afd. Verpleeghuisgeneeskunde, Nijmegen) en hr.dr.J.S.G.van den Bosch, verpleeghuisartsen.

Elkerliek Ziekenhuis, Helmond.

Afd. Cardiologie: hr.H.Olthof, cardioloog.

Afd. Neurologie: hr.P.P.A.Lenssen, neuroloog.

Correspondentieadres: hr.J.C.M.Lavrijsen (j.lavrijsen@vphg.umcn.nl).

Patiënt A, een 52-jarige jogger, werd 's ochtends bewusteloos en blauw verkleurd aangetroffen door een fietser. Deze spoedde zich naar het vlakbij gelegen ziekenhuis in de veronderstelling dat daar een ambulance aanwezig is. Dat bleek een misrekening en inmiddels werd patiënt ook gevonden door een wandelaar die een buurtbewoner waarschuwde. Die belde een ambulance en legde patiënt in stabiele zijligging. Pas toen de ambulance arriveerde, werd gestart met reanimatie. Bij aankomst in het ziekenhuis stelde de cardioloog ventrikelfibrilleren bij een anterolateraal myocardinfarct vast, waarvoor een primaire dotterbehandeling in een naburig ziekenhuis werd verricht. Patiënt werd cardiaal stabiel, maar verkeerde in een diep coma: de Glasgow-comascore bedroeg E1M1V1.

De eerste 8 dagen werd patiënt beademd en er werd een tracheostoma aangelegd. Op de 7e dag opende hij af en toe zijn ogen en de hersenstam bleek zich dusdanig te herstellen dat patiënt zelfstandig kon ademen. Hij vertoonde echter geen enkel teken van bewustzijn en een vegetatieve toestand werd vastgesteld. Intercurrente infecties worden behandeld. Na 14 dagen werd patiënt teruggeplaatst naar de afdeling Cardiologie van het eigen ziekenhuis.

**Geen duidelijke hoofdbehandelaar.** Omdat patiënt cardiologisch stabiel was en het validiteitsbepalende beeld neurologisch van aard was, ontstond een discussie over de vraag wie hoofdbehandelaar moest worden. Op het moment dat patiënt werd overgeplaatst naar de afdeling Neurologie hadden zich inmiddels 13 specialisten met hem beziggehouden: de intensivist, de cardioloog, de neuroloog en de kno-arts van het andere ziekenhuis, de cardioloog en de neuroloog van het eigen ziekenhuis alsmede de longarts voor het behandelen van verschillende luchtweginfecties, de internist vanwege ontregelde diabetes, de uroloog voor het inbrengen van een suprapubische katheter en het behandelen van urineweginfecties, de kno-arts voor het verwijderen van de tracheostoma, de chirurg voor het behandelen van een hoofdwond en het aanleggen van een percutane-endoscopische-gastrostomie(PEG)-sonde in samenwerking met de gastro-enteroloog, de dermatoloog vanwege een mycose en tenslotte de revalidatiearts om te adviseren over het vervoltraject. Deze laatste adviseerde opname in een verpleeghuis gezien de vegetatieve toestand waarin patiënt verkeerde. In het ziekenhuis bevond zich een transmurale schakelafdeling waar de verpleeghuisarts hoofdbehandelaar was. Tevens was deze als consulent beschikbaar, maar de consultaanvraag vond pas na enkele weken plaats vanwege intercurrente aandoeningen. Inmiddels was ook de neuropsycholoog ingeschakeld, die met de fysiotherapeut en de logopedist een stimuleringsprogramma startte, hetgeen werd gedoogd door de neuroloog omdat er geen andere therapeutische mogelijkheden waren. Er

was echter geen duidelijk behandelplan. De familie schakelde daarnaast een acupuncturist in die dacht een bijdrage te kunnen leveren aan het herstel van patiënt.

Diverse specialisten spraken op verschillende momenten met de familie, ieder vanuit zijn of haar eigen invalshoek. Voor de familie was op dat moment in ieder geval duidelijk dat patiënt cardiologisch stabiel was, dat de prognose neurologisch gezien somber was en dat patiënt derhalve niet meer aan de beademing zou worden gelegd indien zich een somatische aanleiding daartoe zou voordoen. De specialisten concludeerden bij herhaling dat 'de echtgenote er nog niet aan toe is een beslissing over niet-behandelen te nemen' (citaat uit het dossier).

**Overplaatsing.** Tien weken na het incident kwam de verpleeghuisarts in consult en werd het in dit tijdschrift gepubliceerde diagnostisch protocol doorlopen in aanwezigheid van de familie.<sup>6</sup> Patiënt verkeerde in een vegetatieve toestand met hyporesponsieve kenmerken.<sup>17</sup> Het advies tot spoedige overplaatsing naar de schakelafdeling sloot aan bij de behoefte van alle betrokkenen. Binnen een week werd deze overplaatsing gerealiseerd en kon men beginnen met het systematisch formuleren van een behandelplan.

**Behandelplan.** Eerst werd nogmaals uitvoerig met de echtgenote van patiënt gesproken. Het uitgangspunt dat de verantwoordelijkheid voor besluiten over het medisch handelen uitsluitend bij de arts ligt – vanzelfsprekend na de familie gehoord te hebben – werd toegelicht. Dat gaf verlichting, omdat de echtgenote in de voorgaande periode herhaaldelijk gevraagd was keuzen te maken over het medisch handelen. Zij vertelde dat zij altijd bang was geweest dat zij haar man aan een hartinfarct zou verliezen, omdat zijn hele familie cardiaal belast was. Patiënt's moeder, broer en recent zijn zus waren overleden aan een hartinfarct en zijn 2 overige broers hadden ook al een hartinfarct doorgemaakt. Preventief katheteronderzoek was door hem afgewezen uit angst voor de bevindingen en de consequenties daarvan. Het echtpaar had 2 kinderen van 12 en 15 jaar. Zij hadden het moeilijk met de situatie van hun vader en hielden nog hoop op herstel.

Er waren geen vroegere uitspraken van patiënt bekend over wat zou moeten gebeuren in een dergelijke situatie. Wel had hij ooit over een dementerend familielid in het verpleeghuis gezegd: 'zo hoeft het niet van mij'.

Met de familie werden de verschillende fasen in het be- loop van een vegetatieve toestand doorgesproken, alsmede het te zijner tijd stoppen van de behandeling. Het op een rij zetten van alle informatie was daarbij de eerste stap. Vooralsnog werd het stimuleringsprogramma stopgezet, enerzijds omdat er bij patiënt geen enkele respons was en anderzijds om rust te creëren voor de familie. Afgesproken werd eventuele complicaties te behandelen, waarbij wel rekening zou worden gehouden met de proportionaliteit in de zin dat er een balans diende te zijn tussen het ingezette middel en

het te bereiken doel. Familie, paramedici en verpleging konden zich vinden in dit beleid.

Na het inventariseren van alle informatie en opinies woonde de verpleeghuisarts ook een therapieessie van de acupuncturist bij. Deze had evenals de echtgenote de indruk dat patiënt op de therapie reageerde. Bij observatie bleek echter dat de acupuncturist op de patiënt reageerde in plaats van andersom en daarmee een interactie suggereerde. Hiermee geconfronteerd, ging de familie akkoord om ook deze activiteit te stoppen.

**Verdere decursus.** Zes dagen na overname van de patiënt op de schakelafdeling en bijna drie maanden na het myocardinfarct werd op een zondagmiddag de dienstdoende verpleeghuisarts gebeld vanwege een plotselinge verslechtering van de toestand van patiënt. Na onderzoek bleek een sepsis te zijn ontstaan op basis van een luchtweginfectie. De eigen verpleeghuisarts werd opgeroepen conform de interne afspraak in geval van belangrijke beslismomenten bij patiënten met dit soort complexe problemen. Deze bevestigde de diagnose en beide verpleeghuisartsen waren van mening dat curatief handelen hier disproportioneel was gezien de kritieke toestand van patiënt, de slechte prognose op basis van de nu aanwezige kennis en het reeds eerder genomen besluit dat patiënt niet meer aan de beademing zou worden gelegd. De eigen verpleeghuisarts nam de verantwoordelijkheid over van de dienstdoende arts. Na uitvoerige uitleg confronteerde hij de echtgenote met zijn voorstel voor een symptomatisch beleid. Hoewel de snelheid van de ontwikkelingen haar en de andere familieleden overviel, kon de echtgenote zich, gezien de voorgaande gesprekken, in dit beleid vinden in de wetenschap dat de verantwoordelijkheid voor het besluit bij de arts lag en dat die curatief interveniëren niet medisch zinvol achtte. Vervolgens werd nog met alle naaste familieleden gesproken en met name de kinderen werden voorbereid op het naderend overlijden van hun vader.

**Overlijden.** De patiënt kreeg zuurstof, paracetamol, morfine en midazolam ter palliatie van dyspnoe en motorische onrust. In overeenstemming met dit beleid werd de sondevoeding gestaakt. De omgeving werd zodanig ingericht dat iedereen afscheid kon komen nemen. Ziekenhuisattributen zoals bedhekken en een 'papegaai' werden verwijderd en later kon ook de toediening van zuurstof worden gestopt zonder dat de cyanose terugkeerde. Kaarslicht en muziek veranderden de sfeer in een bijna huiselijke situatie. De aanwezigen hadden geen behoefte aan pastorale bijstand. In de loop van de avond ging de toestand van patiënt verder achteruit en hij overleed kort na middernacht rustig in het bijzijn van zijn vrouw en kinderen. De verpleeghuisarts bleef tot het einde aanwezig.

## BESCHOUWING

Deze casus illustreert hoe verpleeghuisgeneeskundige expertise ingezet kan worden in het ziekenhuis, juist in de overgang tussen de acute behandel fase en de behandeling en zorg in vervolginstellingen. Daar waar de transmurale zorg vanuit het verpleeghuis met een focus op de samenwerking tussen verpleeghuisarts en huisarts reeds uitvoerig is beschreven,<sup>18</sup> zijn transmurale afdelingen in ziekenhuizen voor patiënten die geen ziekenhuiszorg meer nodig hebben, maar wachten op vervolgzorg, een nieuw fenomeen. De laatste jaren heeft 46% van de Nederlandse ziekenhuizen een transmurale afdeling, waarbij in onderzoek van Prismant verbetering van de doorstroming en kwaliteit van zorg als belangrijkste aanleiding voor het ontstaan werden genoemd.<sup>19</sup> In 92% van deze afdelingen ligt de medische verantwoordelijkheid bij de verpleeghuisarts. Op de schakelafdeling van de beschreven patiënt waren er in 2003 223 opnamen, met een gemiddelde wachttijd van 8 dagen. Landelijk is de gemiddelde wachttijd 11 dagen.<sup>19</sup>

In de casus bleek uit de evaluaties met specialisten, paramedici, verplegenden en familie dat er behoefte was aan multidisciplinaire samenwerking onder centrale regie van de verpleeghuisarts, die vanuit een overzichtspositie besluiten kon nemen over de totale behandeling met gebruikmaking van de medische informatie uit de verschillende specialistische deelgebieden. Voor alle professionals inclusief de verpleging was het gebrek aan regie en de onduidelijkheid in beleid het belangrijkste kenmerk van de periode voordat de verpleeghuisarts de behandeling overnam. Deze ongewilde en onbedoelde onduidelijkheid werkte door in de communicatie met de familie, het ongerichte handelen van de paramedici en de ongecontroleerde bijdrage van de acupuncturist. Door een systematische generalistische aanpak van de verpleeghuisarts en een heldere communicatie hierover met de familie kon een duidelijke behandellijn worden uitgezet waarin ook alle professionals zich konden vinden. Deze integrale, probleemgeoriënteerde multidisciplinaire werkwijze is een kerncompetentie van verpleeghuisartsen, die daarmee ook als hoofdbehandelaar kunnen optreden in een transmurale setting ([http://nvva.artsennet.nl/upload/113/26273/takenpakket\\_verpleeghuisarts\\_sociaal\\_geriater.pdf](http://nvva.artsennet.nl/upload/113/26273/takenpakket_verpleeghuisarts_sociaal_geriater.pdf)).<sup>20</sup>

In de behandeling van patiënten in een vegetatieve toestand lijkt de afwachtende fase in het beloop bij uitstek geschikt om de basis te leggen voor samenwerking met betrekking tot ingrijpende beslissingen. In die fase stabiliseert zich de medische situatie, verandert de prognose van hoopvol naar hopeloos en is de familie in staat tot loslaten van de betrokkene, hoe moeilijk dat ook is. De echtgenote van patiënt keek later met instemming terug op het beloop en noemde daarbij met name de wijze waarop de verpleeghuisarts de verantwoordelijkheid op zich nam voor de tota-

le regie en de besluitvorming. Dit is conform ons uitgangspunt dat de arts beslist ná overleg in plaats van ín overleg met familie. De planmatige aanpak had haar op het moment van de crisis het vertrouwen gegeven dat het juiste werd gedaan. De aanwezigheid van de arts tot het einde bevestigde deze regieverantwoordelijkheid.

In een korte, intensieve periode kon de verpleeghuisarts vanuit die duidelijke regie een vertrouwensrelatie met de familie opbouwen. Deze vertrouwensrelatie zou – ook zonder de plotse complicatie van de luchtweginfectie – in combinatie met de uitzichtloze prognose de basis zijn geweest voor het in een latere fase stoppen van de behandeling bij de beschreven patiënt. Bij een patiënt in een vegetatieve toestand na een hartstilstand-zonder-getuigen kan men immers zeggen dat de ‘re-animatie’ als behandeling in de letterlijke betekenis van het woord – het bijbrengen van een bewusteloze – mislukt is.

## CONCLUSIE

Reeds in de afwachterende fase van de behandeling van een patiënt in een vegetatieve toestand kan een verpleeghuisarts worden geconsulteerd voor overname van de patiënt op een transmurale afdeling van een ziekenhuis. Die kan dan al vroeg in het beloop de regie overnemen om ervoor te zorgen dat, na consultatie van de familie, het zinvolle wordt gedaan en het uitzichtloze wordt voorkomen. Daarbij is het begrip ‘intensive care’ ook van toepassing bij het ‘laten’, al is dat voor de buitenwereld minder spectaculair dan bij het ‘doen’.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 17 maart 2005

---

## Literatuur

- 1 Minderhoud JM, Braakman R. Het vegeterende bestaan. Ned Tijdschr Geneesk 1985;129:2385-8.
- 2 Braakman R, Minderhoud JM, Gelpke GJ. De prognose van de vegetatieve toestand na ernstig traumatisch hersenletsel. Ned Tijdschr Geneesk 1985;129:2406-9.
- 3 Dupuis HM. Patiënten in coma; een oplosbaar probleem. Ned Tijdschr Geneesk 1988;132:1926-8.
- 4 Pranger D. De aanhoudend vegeterende toestand. Ned Tijdschr Geneesk 1994;138:388-92.
- 5 Minderhoud JM, Hoogerwerf A, Dillmann RJM. Vegeterende toestand. Ned Tijdschr Geneesk 1996;140:2387-90.

- 6 Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den, Costongs LGP, Eilander HJ, Hoenderdaal PL, Minderhoud JM. Diagnostiek van vegetatieve toestand als basis voor medisch handelen op de grens van leven en dood. Ned Tijdschr Geneesk 2003;147:195-8.
- 7 Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den. Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:1529-32.
- 8 Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. Lancet 1972;1(7753):734-7.
- 9 Commissie Vegetatieve toestand. Patiënten in een vegetatieve toestand. Rapportnr 1994/12. Den Haag: Gezondheidsraad; 1994.
- 10 Commissie Aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten; patiënten in een vegetatieve toestand. Houten: KNMG; 1997.
- 11 Jennett B. The vegetative state: medical facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
- 12 The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). N Engl J Med 1994;330:1572-9.
- 13 Pranger D. Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 1992.
- 14 Lavrijsen J, Bosch H van den, Koopmans R, Weel C van, Froeling P. Events and decision-making in the long-term care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. Brain Inj 2005;19:67-75.
- 15 Freeman EA. The persistent vegetative state: a fate worse than death. Clin Rehabil 1992;6:159-65.
- 16 Schols JMGA. De toekomst van de chronische zorg, ... ons een zorg? Van oude structuren, de dingen, die voorbijgaan [oratie Universiteit van Tilburg]. Amsterdam: Dutch University Press; 2004.
- 17 Andrews K. International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report. Brain Inj 1996;10:797-806.
- 18 Schols JMGA. In en vanuit het verpleeghuis. Samenwerking verpleeghuisarts-huisarts [proefschrift]. Maastricht: Universiteit Maastricht; 2000.
- 19 Borghans FU, Verhoef K. Transmurale afdelingen. Een inventariserend onderzoek naar verpleeghuisafdelingen in Nederlandse ziekenhuizen. Utrecht: Prismant; 2004.
- 20 Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) en Nederlandse Vereniging voor Sociale Geriatrie (NVSG). Nota Takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater. Utrecht: NVVA-NVSG; 2003.

---

## Abstract

**Allowing a patient in a vegetative state to die in hospital under the direction of a nursing-home physician.** – In the case of a 52-year-old man, who was in a vegetative state after resuscitation following an unwitnessed cardiac arrest, the nursing-home physician assumed responsibility for the total treatment in a transfer unit of the hospital. His systematic, multidisciplinary approach enabled direction of the complex situation in which many medical and paramedical personnel were involved. When an airway infection occurred as a complication shortly after responsibility for the patient had been assumed, the nursing-home physician could take a well-considered decision to withdraw medical treatment on the basis of the treatment plan which had been formulated in a short time and contact with the family. In clinical practice it is difficult to determine the most appropriate moment to withdraw all medical therapy, including artificial nutrition and hydration, in order to prevent a hopeless vegetative state. This case illustrates how hospital physicians and nursing-home physicians may cooperate during the ‘waiting phase’ of the clinical course of a vegetative state. A hopeless vegetative state can be prevented by using these transmural possibilities for cooperation, including an early input of knowledge and experience about the long-term course of a vegetative state.

Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:947-50